

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 4 luglio 2024, n. 935

Attuazione DGR n.29 del 29/01/2024. Cure palliative pediatriche. Istituzione dell'Organismo di coordinamento regionale e della rete locale. Istituzione della cabina di regia regionale e aziendale. Nomina del Coordinatore della Rete regionale.

Il Presidente della Giunta, sulla base dell'istruttoria espletata dalla Responsabile E.Q. "Programmazione attività sanitaria-Integrazione Ospedale Territorio" e dalla Dirigente del Servizio Strategie e Governo dell'Assistenza Territoriale-Rapporti Istituzionali e Capitale Umano SSR e confermata dal Dirigente della Sezione Strategie e Governo dell'Offerta, riferisce quanto segue:

- il d.lgs. n.502/1992 s.m.i., che, all'art.2, co.1, attribuisce alle Regioni l'esercizio delle funzioni legislative e amministrative in materia di assistenza sanitaria e ospedaliera, nel rispetto dei principi stabiliti dalle leggi nazionali; mentre, al comma 2, prevede che spettano alle regioni la determinazione dei principi sull'organizzazione dei servizi e sull'attività destinata alla tutela della salute e dei criteri di finanziamento delle unità sanitarie locali e delle aziende ospedaliere, le attività di indirizzo tecnico, promozione e supporto nei confronti delle predette unità sanitarie locali ed aziende, anche in relazione al controllo di gestione e alla valutazione della qualità delle prestazioni sanitarie;
- la deliberazione di Giunta Regionale n.2238 del 23/12/2003, recante "Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, ai sensi del D.M. 18/05/2001, n. 279";
- il decreto del Ministro della salute 22 febbraio 2007, n. 43, recante "Regolamento recante: definizione degli standard relativi all'assistenza dei malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell'articolo 1, comma 169, della legge 30 dicembre 2004, n. 311";
- l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano in materia di cure palliative pediatriche - Rep. atti n. 138/CSR del 27 giugno 2007;
- l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano concernente «Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche» - Rep. n. 113/CSR del 20 marzo 2008;
- la Legge 15 marzo 2010, n. 38, recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", che ha previsto l'attivazione delle reti delle cure palliative e della terapia del dolore, al fine di assicurare ai pazienti risposte assistenziali su base regionale, in modo uniforme su tutto il territorio nazionale e, in tale quadro, la normativa pone una specifica attenzione ad un sistema di accreditamento con un coordinamento a livello regionale ed uno a livello locale, nonché l'integrazione sanitaria e sociosanitaria, il potenziamento dei rapporti tra le equipe operanti a livello ospedaliero e le attività territoriali della medicina generale, l'attivazione di nuovi percorsi formativi;
- l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 16 dicembre 2010 (Rep. Atti n. 239/CSR), di approvazione del documento "Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore", che prevede una regia centralizzata a livello regionale e una struttura di coordinamento a livello locale, al fine di garantire l'assistenza palliativa e la terapia del dolore in modo omogeneo e di pari qualità sul territorio nazionale;
- il d.lgs. 23 giugno 2011, nr. 118, come integrato dal d.lgs. 10 agosto 2014 nr. 126 "Disposizioni integrative e correttive del D.Lgs 118/2011", recante disposizioni in materia di armonizzazione dei sistemi contabili e degli schemi di bilancio delle Regioni, degli enti locali e dei loro organismi, a norma degli articoli 1 e 2 della L. 42/2009;
- l'Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano del 25 luglio 2012 (Rep. Atti n. 151/CSR) di cui all'articolo 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore, attuata con la deliberazione di Giunta regionale n. 917/2015 ad oggetto: "Legge 15 marzo 2010 n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative ad alle terapie del dolore". Approvazione Linee Guida regionali

per lo sviluppo della rete per le cure palliative in Puglia, in attuazione dell'Atto d'Intesa sottoscritto in Conferenza Stato - Regioni (Rep. n. 151/2012)";

- l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 10 luglio 2014 (Rep. Atti n. 87/CSR) con il quale sono state individuate le figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore e le strutture sanitarie coinvolte nelle reti di cure palliative e di terapia del dolore, nonché i contenuti minimi in termini di conoscenza, competenza e abilità per i professionisti operanti nelle suddette reti;
- il decreto ministeriale n.70 del 2015 con cui è stato definito il "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera", acquisita l'intesa in sede di Conferenza Stato – Regioni (Rep. Atti n.198/CSR del 13 gennaio 2015), improntato al principio della valorizzazione delle reti integrate ospedale - territorio sia rispetto alle reti tempo dipendenti sia alle reti funzionali che operano in ambiti complessi e, in particolare, l'allegato 1, punto 10 "Continuità ospedale- territorio" laddove prevede la riorganizzazione della rete per garantire la continuità assistenziale, assicurando meccanismi organizzativi quali le dimissioni protette e la presa in carico post – ricovero attraverso lo sviluppo dell'assistenza domiciliare palliativa specialistica e il completamento dell'attivazione degli hospice;
- l'Intesa stipulata in data 19 febbraio 2015 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome in materia di adempimenti relativi all'accreditamento delle strutture sanitarie (Rep. Atti n. 32/CSR) che indica le modalità e i termini temporali per l'adozione, da parte delle Regioni e delle Aziende sanitarie, dei criteri e dei requisiti di accreditamento, e per la prima volta tratta, nell'Allegato sub A, di un programma per l'accreditamento di reti assistenziali, con particolare riferimento al punto 1.2.3 "Realizzazione di reti di cure palliative e di terapia del dolore per il paziente adulto e pediatrico";
- l'Accordo Stato – Regioni del 15 settembre 2016 (Rep. n. 160) concernente il Piano Nazionale della Cronicità;
- il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 recante "Definizione e aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502", e in particolare:
 - l'articolo 21 che assicura l'accesso unitario ai servizi sanitari e sociosanitari, la presa in carico della persona e la valutazione multidimensionale dei bisogni, sotto il profilo clinico, funzionale e sociale, nonché la stesura di un piano di assistenza individuale (PAI) che definisce i bisogni terapeutici, riabilitativi e assistenziali;
 - l'articolo 23 che garantisce, nell'ambito della rete di cure palliative e attraverso le unità di cure palliative domiciliari, la presa in carico a favore di persone affette da patologie ad andamento cronico ed evolutivo per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci al fine della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita;
 - l'articolo 31 che, nell'ambito della rete locale di cure palliative, garantisce alle persone nella fase terminale della vita affette da malattie progressive e in fase avanzata, a rapida evoluzione e a prognosi infausta, l'assistenza sociosanitaria residenziale nei centri di cure palliative specialistiche – hospice o nell'ambito dell'assistenza territoriale anche quando operanti all'interno di una struttura ospedaliera;
 - l'articolo 38 che include, tra le prestazioni del ricovero ordinario per acuti, anche le cure palliative;
- la deliberazione di Giunta regionale n. 129 del 26/01/2018 recante: Programma Operativo 2016-2018. Piano delle azioni avviate nel biennio 2016-2017 e delle misure da attuare nel 2018;
- il Regolamento regionale 21 gennaio 2019, n.7 recante: "Regolamento regionale sul modello organizzativo e di funzionamento dei Presidi Territoriali di Assistenza", pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia n. 9 del 25/01/2019, con integrazioni pubblicate sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia n.18 del 14/02/2019;
- il decreto del Ministro della salute 12 marzo 2019 recante "Nuovo sistema di garanzia per il monitoraggio dell'assistenza sanitaria";
- l'Accordo stipulato in data 17 aprile 2019 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome sul documento recante "Revisione delle linee guida organizzative e delle raccomandazioni per la rete

oncologica che integra l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale" (Rep. Atti n. 59/CSR) e, in particolare, il punto 1.6.4 laddove prevede che, a garanzia della continuità delle cure tra i diversi professionisti intra ed extra ospedalieri nei PDTA dei pazienti oncologici, siano coinvolte le reti locali di cure palliative che operano attraverso percorsi assistenziali integrati a livello domiciliare, residenziale, in regime di ricovero ordinario per acuti e di assistenza specialistica ambulatoriale, con team interdisciplinari dedicati e formati;

- il Regolamento regionale 22 novembre 2019, n.23 recante: "Riordino ospedaliero della Regione Puglia ai sensi del D.M. n.70/2015 e delle Leggi di Stabilità 2016-2017", parzialmente modificato dal Regolamento regionale n.14 del 2020, pubblicato sul Bollettino ufficiale della Regione Puglia del 24 agosto 2020, in attuazione del Decreto Legge n. 34 del 2020;
- il Patto per la Salute 2019-2021, approvato con l'Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano del 18 dicembre 2019;
- la deliberazione di Giunta regionale n.333 del 10 marzo 2020 di approvazione del documento ad oggetto: "La riorganizzazione della rete di assistenza territoriale della Regione Puglia";
- la deliberazione di Giunta regionale n. 375 del 19 marzo 2020 di approvazione del Regolamento regionale "Modifiche al Regolamento regionale n.7/2019 (Regolamento regionale sul modello organizzativo e di funzionamento dei Presidi Territoriali di Assistenza)";
- il decreto-legge n. 34 del 19 maggio 2020 "Misure urgenti in materia di salute, sostegno al lavoro e all'economia, nonché di politiche sociali connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19" convertito con modificazioni dalla legge 17 luglio 2020, n.77;
- l'Accordo Stato-Regioni sul documento "Definizione di profili formativi omogenei per le attività di volontariato nell'ambito delle reti di cure palliative e di terapia del dolore, ai sensi dell'articolo 8, comma 4, della legge 15 marzo 2010, n.38" del 09 luglio 2020 (Rep. Atti n. 103/CSR), recepito con deliberazione di Giunta regionale 1868/2022;
- l'Accordo Stato-Regioni sul documento "Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della legge 15 marzo 2010 n.38" del 27 luglio 2020 (Rep. Atti n. 118/CSR), recepito con deliberazione di Giunta regionale n. 1868/2022;
- l'Accordo Stato-Regioni sul documento ad oggetto: "Accreditamento delle reti di terapia del dolore, ai sensi della legge 15 marzo 2010 n.38" (Rep. Atti n. 119/CSR del 27 luglio 2020), recepito con deliberazione di Giunta regionale n. 46/2023;
- l'Accordo Stato-Regioni del 25 marzo 2021 (Rep. Atti n. 30/CSR del 25 marzo 2021) sul documento: "Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n.38" recepito con deliberazione di Giunta regionale n. 46/2023;
- il D.L. del 31 maggio 2021, n. 77, convertito con modificazioni dalla L. 29 luglio 2021, n.108, avente ad oggetto "Governance del Piano Nazionale di ripresa e resilienza e prime misure di rafforzamento delle strutture amministrative e di accelerazione e snellimento delle procedure";
- il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), approvato dal Consiglio dell'Unione Europea il 6 luglio 2021 (10160/21);
- il decreto del Ministro dell'economia e delle finanze 15 luglio 2021 con cui sono stati individuati per ciascuno degli investimenti del Piano nazionale per gli investimenti complementari (PNC) di competenza del Ministero della salute, attraverso le schede di progetto, gli obiettivi iniziali, intermedi e finali, nonché le relative modalità di monitoraggio;
- il decreto del Ministro dell'economia e delle finanze 6 agosto 2021, recante «Assegnazione delle risorse finanziarie previste per l'attuazione degli interventi del piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) e ripartizione di traguardi e obiettivi per scadenze semestrali di rendicontazione»;
- la D.G.R. del 03/07/2023 n. 938 del Registro delle Deliberazioni recante D.G.R. n. 302/2022 "Valutazione di impatto di genere. Sistema di gestione e di monitoraggio". Revisione degli allegati. del 15 settembre 2021 recante l'approvazione della Strategia regionale per la parità di genere, denominata "Agenda di Genere";

- legge 10 novembre 2021, n. 175 “Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani”;
- il decreto del Ministro dell’economia e delle finanze 23 novembre 2021 recante modifiche alla Tabella A del decreto del Ministro dell’economia e delle finanze del 6 agosto 2021 di assegnazione delle risorse finanziarie previste per l’attuazione degli interventi del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) e ripartizione di traguardi e obiettivi per scadenze semestrali di rendicontazione;
- il decreto del Ministro della salute 20 gennaio 2022 recante la ripartizione delle risorse alle Regioni e alle Province Autonome di Trento e di Bolzano per i progetti del Piano nazionale di Ripresa e resilienza e del Piano per gli Investimenti Complementari;
- la deliberazione della Giunta regionale n.134 del 15/02/2022 ad oggetto: “Adozione del Piano di Potenziamento e Riorganizzazione della Rete Assistenziale Territoriale (ai sensi dell’art.1 decreto-legge 19 maggio 2020 n.34, conversione legge n.77 del 17 luglio 2020) - Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza – (PNRR). Indicazioni per la Programmazione degli investimenti a valere sulla missione 6;
- la deliberazione della Giunta regionale n.302 del 07 marzo 2022 recante: “Valutazione di Impatto di Genere. Sistema di Gestione e di monitoraggio”;
- la deliberazione della Giunta regionale n.688 del 11/05/2022 ad oggetto: “Approvazione Rete Assistenziale Territoriale in attuazione del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza – D.M. 20 gennaio 2022 e della deliberazione di Giunta Regionale n.134 del 15/02/2022”;
- il decreto del Ministro della Salute di concerto con il Ministro dell’Economia e delle Finanze 23 maggio 2022, n. 77 ad oggetto: “Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale”;
- la deliberazione della Giunta regionale n.763 del 26/05/2022 ad oggetto: “DGR 688/2022. PNRR Missione 6 “Salute”. Sottoscrizione del Contratto Interistituzionale di Sviluppo. Autorizzazione”;
- il Parere, ai sensi dell’articolo 2, comma 4, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n.281, sullo schema di decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell’economia e delle finanze, recante riparto delle risorse per il potenziamento dell’assistenza territoriale, ai sensi dell’art. 1, comma 274, della legge n.234 del 2021 l’Accordo Stato – Regioni (Rep. Atti n. 256/CSR del 7 dicembre 2022);
- la deliberazione della Giunta regionale n.1868 del 14/12/2022 ad oggetto: “Approvazione schema di Regolamento regionale avente ad oggetto: “Definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale ai sensi del DM 77/2022”;
- il decreto 23 dicembre 2022 del Ministro della Salute, di concerto con il Ministro dell’Economia e delle Finanze, recante riparto delle risorse per il potenziamento dell’assistenza territoriale;
- la legge 29 dicembre 2022, n. 197 “Bilancio di previsione dello Stato per l’anno finanziario 2023 e bilancio pluriennale per il triennio 2023-2025”;
- la deliberazione di Giunta regionale n.46 del 30/01/2023 ad oggetto: “Istituzione Tavolo tecnico per la Rete regionale di Cure Palliative. Recepimento Accordi Stato – Regioni “Accreditamento delle reti di terapia del dolore, ai sensi della legge 15 marzo 2010 n.38” (Rep. Atti n. 119/CSR del 27 luglio 2020) e “Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n.38”;
- la determinazione dirigenziale a firma del Direttore del Dipartimento Promozione della Salute e del Benessere Animale n.11 del 08/06/2023 di nomina dei componenti del Tavolo tecnico per la rete regionale di cure palliative;
- la deliberazione di Giunta regionale n. 938 del 03/07/2023 recante: “D.G.R. n. 302/2022 “Valutazione di impatto di genere. Sistema di gestione e di monitoraggio”. Revisione degli allegati”;
- la deliberazione di Giunta regionale n.1565 del 13/11/2023 recante: “Approvazione piano regionale di potenziamento delle cure palliative ai sensi della legge di Bilancio n.197 del 29/12/22, art. 1, c. 83. Istituzione tavoli tecnici cure palliative dell’adulto e cure palliative pediatriche. Istituzione Centro di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche presso l’Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII”;
- la deliberazione di Giunta regionale n.29 del 29/01/2024 recante: “Approvazione del piano regionale

di potenziamento delle cure palliative ai sensi della legge di Bilancio n.197 del 29/12/22, art. 1, c. 83, anno 2024”;

- il decreto del Presidente della Giunta n.174/2024 ad oggetto: “Revoca D.P.G.R. n.22/2022”.

PREMESSO che

1. la legge di bilancio 2023 (legge 29/12/2022 n.197) che all’art. 1, comma 83, prevede: *“All’articolo 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38, dopo il comma 4 è inserito il seguente: «4-bis. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano presentano, entro il 30 gennaio di ciascun anno, un piano di potenziamento delle cure palliative al fine di raggiungere, entro l’anno 2028, il 90 per cento della popolazione interessata. Il monitoraggio dell’attuazione del piano è affidato all’Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, che lo realizza a cadenza semestrale. La presentazione del piano e la relativa attuazione costituiscono adempimento regionale ai fini dell’accesso al finanziamento integrativo del Servizio sanitario nazionale a carico dello Stato»”;*
2. con la deliberazione di Giunta regionale n.1565 del 13/11/2023 recante: *“Approvazione piano regionale di potenziamento delle cure palliative ai sensi della legge di Bilancio n.197 del 29/12/22, art. 1, c. 83. Istituzione tavoli tecnici cure palliative dell’adulto e cure palliative pediatriche. Istituzione Centro di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche presso l’Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII”* è stato, pertanto, approvato un Piano pluriennale che prevede interventi e azioni di potenziamento della Rete Regionale delle cure palliative, anche ai fini del raggiungimento dell’obiettivo di copertura del 90% della popolazione interessata, e azioni ulteriori per il raggiungimento degli standard del DM 77/2022 e il relativo cronoprogramma;
3. con la deliberazione di Giunta regionale n.29 del 29/01/2024 è stato approvato il piano di potenziamento delle cure palliative (CP) ai sensi della citata legge di Bilancio 2023, art. 1, comma 83, per l’anno 2024 che prevede l’attuazione di una parte degli interventi e delle azioni previsti nel Piano pluriennale approvato con deliberazione di Giunta regionale n.1565 del 13/11/2023.

PREMESSO, altresì, che:

- L’Accordo del 16 dicembre 2010 (Rep. Atti n. 239/CSR) recante *“Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell’ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore”* prevede una regia centralizzata a livello regionale, formata da una struttura specificatamente dedicata al coordinamento della rete al livello regionale, e da una struttura di coordinamento a livello locale/aziendale. L’accordo nello specifico prevede che, per il reale sviluppo delle cure palliative sia indispensabile l’istituzione, con appositi provvedimenti, regionali e aziendali, di una struttura specificatamente dedicata di coordinamento della rete.
- Le strutture attivate nei due livelli istituzionali devono assolvere alle seguenti funzioni:
 - a) Struttura di coordinamento regionale:
 - coordinamento e promozione del processo di sviluppo delle cure palliative a domicilio, in hospice, nelle strutture residenziali e nelle strutture ospedaliere, al fine di garantire approcci omogenei ed equità di sistema;
 - monitoraggio dello stato di attuazione delle reti locali;
 - sviluppo del sistema informativo regionale sulle cure palliative;
 - definizione monitoraggio di indicatori quali-quantitativi di cure palliative ivi inclusi gli standard di cui al decreto 22 febbraio 2007, n. 43;
 - definizione di indirizzi per lo sviluppo omogeneo di percorsi di presa in carico e assistenza in cure palliative;
 - promozione di programmi obbligatori di formazione continua in cure palliative coerentemente con quanto previsto dall’art. 8, comma 2 della legge n. 38/2010;
 - promozione e monitoraggio delle attività di ricerca in cure palliative.
 - b) Struttura aziendale:

- tutela del diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative;
- attivazione di un sistema di erogazione di cure palliative in ospedale, in hospice e a domicilio coerente con quanto stabilito dall'art. 5 della legge n. 38/2010;
- definizione e attuazione nell'ambito della rete, dei percorsi di presa in carico e di assistenza in cure palliative per i malati;
- promozione di sistemi di valutazione e miglioramento della qualità delle cure palliative erogate. Monitoraggio dei costi delle prestazioni ospedaliere, residenziali (hospice) e domiciliari;
- definizione e monitoraggio di indicatori quali-quantitativi della rete di cure palliative, ivi inclusi gli standard della rete delle cure palliative di cui al decreto 22 febbraio 2007, n. 43;
- attivazione di programmi formativi aziendali specifici in cure palliative.

CONSIDERATO che

ferma restando la volontà di dare attuazione nell'anno 2024 a tutte le azioni previste dalla deliberazione di Giunta regionale n.29 del 29/01/2024, occorre definire una governance ben definita e una cabina di regia sia regionale che aziendale, in attuazione dell'Accordo del 16 dicembre 2010 (Rep. Atti n. 239/CSR) e della raccomandazione di Agenas richiamata dalla DGR n.29 del 29/01/2024 che si riporta testualmente: *"esplicitare il lavoro in rete e strutturare una rete con governance ben definita e cabina di regia sia regionale che aziendale per la presa in carico dei pazienti"*.

L'ambito pediatrico presenta criticità e peculiarità tali da rendere necessario un modello organizzativo specifico che prevede l'organizzazione di centri di riferimento di terapia del dolore pediatrici (hub) per problemi specialistici su macroarea, e l'abilitazione di pediatri ospedalieri e di famiglia (in rete con il centro di riferimento) alla gestione della ampia parte delle situazioni dolorose di più facile trattazione.

Anche in questo caso, l'istituzione con appositi provvedimenti regionali e aziendali di una struttura specificamente dedicata di coordinamento della rete rimane una scelta strategica.

Con il presente provvedimento si ritiene, pertanto, necessario:

- 1) istituire l'Organismo di coordinamento regionale per le cure palliative pediatriche, elemento caratterizzante la Rete regionale delle cure palliative, ai sensi dell'art. 3 della legge 38/2010 e dell'Accordo n. 239/CSR del 16 dicembre 2010, richiamato dall'Accordo CSR n.118 del 27 luglio 2020 e dalla deliberazione di Giunta regionale n.1565 del 13/11/2023, che coincide con il Tavolo tecnico delle cure palliative pediatriche, già istituito con deliberazione di Giunta regionale n.1565 del 13/11/2023 e con determinazione dirigenziale a firma del Direttore del Dipartimento Promozione della Salute e del Benessere Animale n.11 del 08/06/2023 e successivamente suddiviso nel sottotavolo delle cure palliative pediatriche. L'Organismo di coordinamento, secondo l'Accordo n. 239/CSR del 16 dicembre 2010 richiamato dall'Accordo CSR n.118 del 27 luglio 2020 e dalla deliberazione di Giunta regionale n.1565 del 13/11/2023, svolge le seguenti funzioni:
 - coordinamento e promozione del processo di sviluppo delle cure palliative a domicilio, in hospice, nelle strutture residenziali e nelle strutture ospedaliere, al fine di garantire approcci omogenei ed equità di sistema;
 - monitoraggio dello stato di attuazione delle reti locali;
 - sviluppo del sistema informativo regionale sulle cure palliative;
 - definizione monitoraggio di indicatori quali-quantitativi di cure palliative ivi inclusi gli standard di cui al decreto 22 febbraio 2007, n. 43;
 - definizione di indirizzi per lo sviluppo omogeneo di percorsi di presa in carico e assistenza in cure palliative;
 - promozione di programmi obbligatori di formazione continua in cure palliative coerentemente con quanto previsto dall'art. 8, comma 2 della legge n. 38/2010;
 - promozione e monitoraggio delle attività di ricerca in cure palliative.

La composizione dell'Organismo di coordinamento regionale può essere integrata con gli esperti del settore.

- 2) istituire la cabina di regia regionale per le cure palliative pediatriche, in attuazione della raccomandazione di Agenas, composta da:
 - un rappresentante regionale;
 - dai referenti delle Aziende Sanitarie Locali;
 - dal segretario regionale SICP;
 - un rappresentante dell'Associazione dei pazienti;La Cabina di regia ha, in particolare, il compito di coordinare l'implementazione del Piano di potenziamento delle cure palliative pediatriche e di monitorarne l'attuazione, anche mediante verifiche presso le Aziende Sanitarie Locali.
- 3) procedere alla nomina del coordinatore della rete regionale delle cure palliative pediatriche;
- 4) prevedere la istituzione dell'Organismo di coordinamento della rete locale per le cure palliative pediatriche da parte delle Aziende Sanitarie Locali, ai sensi dell'art. 3 della legge 38/2010, dell'Accordo n. 239/CSR del 16 dicembre 2010 richiamato dall'Accordo CSR n.118 del 27 luglio 2020 e della deliberazione di Giunta regionale n.1565 del 13/11/2023 che deve essere composta, inderogabilmente, da:
 - un coordinatore della rete locale;
 - referenti dei diversi setting assistenziali;
 - referenti delle singole strutture;
 - rappresentanza delle associazioni di volontariato di settore. L'organismo di coordinamento della rete locale, secondo l'Accordo n. 239/CSR del 16 dicembre 2010, l'Accordo CSR n.118 del 27 luglio 2020 e la deliberazione di Giunta regionale n.1565 del 13/11/2023, svolge le seguenti funzioni:
 - tutela del diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative;
 - attivazione di un sistema di erogazione di cure palliative in ospedale, in hospice e a domicilio coerente con quanto stabilito dall'art. 5 della legge n. 38/2010;
 - definizione e attuazione nell'ambito della rete, dei percorsi di presa in carico e di assistenza in cure palliative per i malati;
 - promozione di sistemi di valutazione e miglioramento della qualità delle cure palliative erogate. Monitoraggio dei costi delle prestazioni ospedaliere, residenziali (hospice) e domiciliari;
 - definizione e monitoraggio di indicatori quali-quantitativi della rete di cure palliative, ivi inclusi gli standard della rete delle cure palliative di cui al decreto 22 febbraio 2007, n. 43;
 - attivazione di programmi formativi aziendali specifici in cure palliative.
- 5) prevedere, in attuazione della raccomandazione di Agenas, la istituzione della Cabina di regia aziendale da parte delle Aziende Sanitarie Locali che deve essere composta da:
 - direttore sanitario della ASL;
 - coordinatore della rete locale;
 - rappresentante delle associazioni di volontariato di settore.

GARANZIE DI RISERVATEZZA

La pubblicazione sul BURP, nonché la pubblicazione all'Albo o sul sito istituzionale, salve le garanzie previste dalla legge 241/1990 in tema di accesso ai documenti amministrativi, avviene nel rispetto della tutela della riservatezza dei cittadini secondo quanto disposto dal Regolamento UE n. 679/2016 in materia di protezione dei dati personali, nonché dal D. Lgs. 196/2003 ss.mm.ii., e ai sensi del vigente Regolamento regionale 5/2006 per il trattamento dei dati sensibili e giudiziari, in quanto applicabile. Ai fini della pubblicità legale, il presente

provvedimento è stato redatto in modo da evitare la diffusione di dati personali identificativi non necessari ovvero il riferimento alle particolari categorie di dati previste dagli articoli 9 e 10 del succitato Regolamento UE.

Valutazione di impatto di genere (prima valutazione)
Ai sensi della D.G.R. n. 938 del 03/07/2023 la presente deliberazione è stata sottoposta a Valutazione di impatto di genere. L'impatto di genere stimato è: <ul style="list-style-type: none">• diretto• indirettoX neutro• non rilevato

SEZIONE COPERTURA FINANZIARIA DI CUI AL D.LGS. n.118/2011 E SS.MM.II.

La presente deliberazione non comporta implicazioni, dirette e/o indirette, di natura economico- finanziaria e/o patrimoniale e dalla stessa non deriva alcun onere a carico del bilancio regionale.

Il Presidente della Giunta, sulla base delle risultanze istruttorie come innanzi illustrate e motivate, ai sensi della L.R. 7/1997, art. 4, comma 4, lettera a), propone alla Giunta Regionale:

1) di istituire l'Organismo di coordinamento regionale per le cure palliative pediatriche, elemento caratterizzante la Rete regionale delle cure palliative, ai sensi dell'art. 3 della legge 38/2010, dell'Accordo n. 239/CSR del 16 dicembre 2010, richiamato dall'Accordo CSR n.118 del 27 luglio 2020 e della deliberazione di Giunta regionale n.1565 del 13/11/2023, che coincide con il Tavolo tecnico delle cure palliative pediatriche, già istituito con deliberazione di Giunta regionale n.1565 del 13/11/2023 e con determinazione dirigenziale a firma del Direttore del Dipartimento Promozione della Salute e del Benessere Animale n.11 del 08/06/2023 e successivamente suddiviso nel sottotavolo delle cure palliative pediatriche. L'Organismo di coordinamento, secondo l'Accordo n.239/CSR del 16 dicembre 2010, l'Accordo CSR n.118 del 27 luglio 2020 e la deliberazione di Giunta regionale n.1565 del 13/11/2023, svolge le seguenti funzioni:

- coordinamento e promozione del processo di sviluppo delle cure palliative a domicilio, in hospice, nelle strutture residenziali e nelle strutture ospedaliere, al fine di garantire approcci omogenei ed equità di sistema;
- monitoraggio dello stato di attuazione delle reti locali;
- sviluppo del sistema informativo regionale sulle cure palliative;
- definizione monitoraggio di indicatori quali-quantitativi di cure palliative ivi inclusi gli standard di cui al decreto 22 febbraio 2007, n. 43;
- definizione di indirizzi per lo sviluppo omogeneo di percorsi di presa in carico e assistenza in cure palliative;
- promozione di programmi obbligatori di formazione continua in cure palliative coerentemente con quanto previsto dall'art. 8, comma 2 della legge n. 38/2010;
- promozione e monitoraggio delle attività di ricerca in cure palliative.

La composizione dell'Organismo di coordinamento regionale può essere integrata con gli esperti del settore.

2) di istituire, in attuazione della raccomandazione di Agenas, la cabina di regia regionale per le cure palliative pediatriche composta da:

- un rappresentante regionale;
- dai referenti delle Aziende Sanitarie Locali;
- dal segretario regionale SICP;
- un rappresentante dell'Associazione dei pazienti;

La Cabina di regia ha, in particolare, il compito di coordinare l'implementazione del Piano di potenziamento

delle cure palliative pediatriche e di monitorarne l'attuazione, anche mediante verifiche presso le Aziende Sanitarie Locali.

3) di procedere alla nomina del coordinatore della rete regionale delle cure palliative pediatriche;

4) di dare mandato alle Aziende Sanitarie Locali di istituire con apposito atto formale, entro 30 giorni dalla notifica del presente provvedimento, l'Organismo di coordinamento della rete locale per le cure palliative pediatriche, ai sensi dell'art. 3 della legge 38/2010, richiamato dall'Accordo CSR n.118 del 27 luglio 2020 e dalla deliberazione di Giunta regionale n.1565 del 13/11/2023 che deve essere composta, inderogabilmente, da:

-un coordinatore della rete locale;

-referenti dei diversi setting assistenziali;

-referenti delle singole strutture;

-rappresentanza delle associazioni di volontariato di settore. L'organismo di coordinamento della rete locale, secondo l'Accordo CSR n.118 del 27 luglio 2020 e la deliberazione di Giunta regionale n.1565 del 13/11/2023, svolge le seguenti funzioni:

- tutela del diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative;
- attivazione di un sistema di erogazione di cure palliative in ospedale, in hospice e a domicilio coerente con quanto stabilito dall'art. 5 della legge n. 38/2010;
- definizione e attuazione nell'ambito della rete, dei percorsi di presa in carico e di assistenza in cure palliative per i malati;
- promozione di sistemi di valutazione e miglioramento della qualità delle cure palliative erogate. Monitoraggio dei costi delle prestazioni ospedaliere, residenziali (hospice) e domiciliari;
- definizione e monitoraggio di indicatori quali-quantitativi della rete di cure palliative, ivi inclusi gli standard della rete delle cure palliative di cui al decreto 22 febbraio 2007, n. 43;
- attivazione di programmi formativi aziendali specifici in cure palliative.

L'atto di istituzione dell'Organismo di coordinamento della rete locale dovrà essere trasmesso alla Sezione Strategie e Governo dell'Offerta del Dipartimento Promozione della Salute.

5) di dare mandato alle Aziende Sanitarie Locali di istituire con apposito atto formale, entro 30 giorni dalla notifica del presente provvedimento, in attuazione della raccomandazione di Agenas, la Cabina di regia aziendale che deve essere composta da:

- direttore sanitario della ASL;

- coordinatore della rete locale;

- rappresentante delle associazioni di volontariato di settore.

L'atto di istituzione della Cabina di regia aziendale dovrà essere trasmesso alla Sezione Strategie e Governo dell'Offerta del Dipartimento Promozione della Salute.

6) di stabilire che le Aziende Sanitarie Locali, anche per il tramite dell'Organismo di coordinamento della rete locale e della Cabina di regia aziendale, diano tempestiva e puntuale attuazione alle disposizioni regionali in materia;

7) di notificare il presente provvedimento, a cura della Sezione Strategie e Governo dell'Offerta, ai Direttori Generali delle Aziende ed Enti del Servizio sanitario regionale, alle Organizzazioni datoriali dell'ospedalità privata nonché alle Società Scientifiche di settore nonché ai Ministeri affiancanti (Ministero della Salute e MEF) e ad Agenas;

8) di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia.

I sottoscritti attestano che il procedimento istruttorio loro affidato è stato espletato nel rispetto della vigente normativa regionale, nazionale ed europea e che il presente provvedimento, predisposto ai fini dell'adozione dell'atto finale da parte della Giunta Regionale, è conforme alle risultanze istruttorie.

La Responsabile E.Q.: **Isabella CAVALLO**

La Dirigente del Servizio: **Antonella CAROLI**

Il Dirigente della Sezione: **Mauro NICASTRO**

Il sottoscritto Direttore di Dipartimento non ravvisa la necessità di esprimere osservazioni sulla proposta di deliberazione ai sensi del combinato disposto degli articoli 18 e 20 del DPGR n.22/2021.

Il Direttore di Dipartimento Promozione della Salute e del Benessere Animale: **Vito MONTANARO**

Il Presidente della Giunta: **Michele EMILIANO**

LA GIUNTA REGIONALE

- Udita la relazione e la conseguente proposta del Presidente della Giunta;
- Viste le sottoscrizioni poste in calce al presente provvedimento dalla Responsabile E.Q. Programmazione attività sanitaria – integrazione Ospedale Territorio, dalla Dirigente del Servizio Strategie e Governo dell'Assistenza Territoriale, Rapporti Istituzionali e Capitale Umano SSR e dal Dirigente della Sezione Strategie e Governo dell'Offerta;
- a voti unanimi espressi nei modi di legge

DELIBERA

1) di istituire l'Organismo di coordinamento regionale per le cure palliative pediatriche, elemento caratterizzante la Rete regionale delle cure palliative, ai sensi dell'art. 3 della legge 38/2010, dell'Accordo n. 239/CSR del 16 dicembre 2010, richiamato dall'Accordo CSR n.118 del 27 luglio 2020 e della deliberazione di Giunta regionale n.1565 del 13/11/2023, che coincide con il Tavolo tecnico delle cure palliative pediatriche, già istituito con deliberazione di Giunta regionale n.1565 del 13/11/2023 e con determinazione dirigenziale a firma del Direttore del Dipartimento Promozione della Salute e del Benessere Animale n.11 del 08/06/2023 e successivamente suddiviso nel sottotavolo delle cure palliative pediatriche. L'Organismo di coordinamento, secondo l'Accordo n.239/CSR del 16 dicembre 2010, l'Accordo CSR n.118 del 27 luglio 2020 e la deliberazione di Giunta regionale n.1565 del 13/11/2023, svolge le seguenti funzioni:

- coordinamento e promozione del processo di sviluppo delle cure palliative a domicilio, in hospice, nelle strutture residenziali e nelle strutture ospedaliere, al fine di garantire approcci omogenei ed equità di sistema;
- monitoraggio dello stato di attuazione delle reti locali;
- sviluppo del sistema informativo regionale sulle cure palliative;
- definizione monitoraggio di indicatori quali-quantitativi di cure palliative ivi inclusi gli standard di cui al decreto 22 febbraio 2007, n. 43;
- definizione di indirizzi per lo sviluppo omogeneo di percorsi di presa in carico e assistenza in cure palliative;
- promozione di programmi obbligatori di formazione continua in cure palliative coerentemente con quanto previsto dall'art. 8, comma 2 della legge n. 38/2010;
- promozione e monitoraggio delle attività di ricerca in cure palliative.

La composizione dell'Organismo di coordinamento regionale può essere integrata con gli esperti del settore.

2) di istituire, in attuazione della raccomandazione di Agenas, la cabina di regia regionale per le cure palliative pediatriche composta da:

- un rappresentante regionale;
- dai referenti delle Aziende Sanitarie Locali;
- dal segretario regionale SICP;
- un rappresentante dell'Associazione dei pazienti;

La Cabina di regia ha, in particolare, il compito di coordinare l'implementazione del Piano di potenziamento delle cure palliative pediatriche e di monitorarne l'attuazione, anche mediante verifiche presso le Aziende Sanitarie Locali.

3) di nominare coordinatore della rete regionale delle cure palliative pediatriche la dott.ssa PAOLA MOLITERNI

4) di dare mandato alle Aziende Sanitarie Locali di istituire con apposito atto formale, entro 30 giorni dalla notifica del presente provvedimento, l'Organismo di coordinamento della rete locale per le cure palliative pediatriche, ai sensi dell'art. 3 della legge 38/2010, richiamato dall'Accordo CSR n.118 del 27 luglio 2020 e dalla deliberazione di Giunta regionale n.1565 del 13/11/2023 che deve essere composta, inderogabilmente, da:

- un coordinatore della rete locale;
- referenti dei diversi setting assistenziali;
- referenti delle singole strutture;
- rappresentanza delle associazioni di volontariato di settore. L'organismo di coordinamento della rete locale, secondo l'Accordo CSR n.118 del 27 luglio 2020 e la deliberazione di Giunta regionale n.1565 del 13/11/2023, svolge le seguenti funzioni:
 - tutela del diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative;
 - attivazione di un sistema di erogazione di cure palliative in ospedale, in hospice e a domicilio coerente con quanto stabilito dall'art. 5 della legge n. 38/2010;
 - definizione e attuazione nell'ambito della rete, dei percorsi di presa in carico e di assistenza in cure palliative per i malati;
 - promozione di sistemi di valutazione e miglioramento della qualità delle cure palliative erogate. Monitoraggio dei costi delle prestazioni ospedaliere, residenziali (hospice) e domiciliari;
 - definizione e monitoraggio di indicatori quali-quantitativi della rete di cure palliative, ivi inclusi gli standard della rete delle cure palliative di cui al decreto 22 febbraio 2007, n. 43;
 - attivazione di programmi formativi aziendali specifici in cure palliative.

L'atto di istituzione dell'Organismo di coordinamento della rete locale dovrà essere trasmesso alla Sezione Strategie e Governo dell'Offerta del Dipartimento Promozione della Salute.

5) di dare mandato alle Aziende Sanitarie Locali di istituire con apposito atto formale, entro 30 giorni dalla notifica del presente provvedimento, in attuazione della raccomandazione di Agenas, la Cabina di regia aziendale che deve essere composta da:

- direttore sanitario della ASL;
- coordinatore della rete locale;
- rappresentante delle associazioni di volontariato di settore.

L'atto di istituzione della Cabina di regia aziendale dovrà essere trasmesso alla Sezione Strategie e Governo dell'Offerta del Dipartimento Promozione della Salute.

6) di stabilire che le Aziende Sanitarie Locali, anche per il tramite dell'Organismo di coordinamento della rete locale e della Cabina di regia aziendale, diano tempestiva e puntuale attuazione alle disposizioni

regionali in materia;

7) di notificare il presente provvedimento, a cura della Sezione Strategie e Governo dell'Offerta, ai Direttori Generali delle Aziende ed Enti del Servizio sanitario regionale, alle Organizzazioni datoriali dell'ospedalità privata nonché alle Società Scientifiche di settore nonché ai Ministeri affiancanti (Ministero della Salute e MEF) e ad Agenas;

8) di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia.

Il Segretario della Giunta

ANNA LOBOSCO

Il Presidente della Giunta

MICHELE EMILIANO